

¿POR QUÉ VALE LA PENA INTENTARLO?

Es el tratamiento más recomendado que ofrece la medicina para corregir defectos de la médula ósea.

Ofrece un camino posible para prolongar la vida.

Pueden aprenderse habilidades nuevas para afrontar la adversidad y mejorar las relaciones familiares.

Genera una oportunidad para resignificar el sentido de la vida.

Puede convertirse en una forma de promover la autonomía y el crecimiento personal.

ATENCIÓN A FALSAS EXPECTATIVAS

- No es un tratamiento que sirva para todos los casos.
- No cuenta con un 100 % de efectividad.
- Porcentaje de compatibilidad inmunológica no es lo mismo que porcentaje de efectividad.
- El tratamiento afecta a todos los sistemas del organismo.
- Pueden generarse reacciones adversas, efectos secundarios por la quimioterapia de acondicionamiento o complicaciones inesperadas.
- Cada caso es único y no conviene hacer comparaciones.
- Es un tratamiento de larga duración y requiere varios procedimientos, cuidados estrictos en la alimentación y consultas médicas permanentes.
- La recuperación se finaliza en casa. Se requiere un proceso de readaptación a la vida cotidiana y pueden haber cambios.

APUNTES PARA LOS MOMENTOS DIFÍCILES

"Cuento con el apoyo del personal asistencial, puedo hacer preguntas cuando lo necesite."

"No me abrumo con los pensamientos negativos, mejor atiendo los problemas que trae el día a día."

"Nadie me dijo que sería fácil, pero tampoco será imposible."

"Mi labor es cuidar, estimular y estar disponible; llorar, desesperarme o lamentarme hará que mi hijo calle sus sentimientos."

"Que mi hijo esté hospitalizado no significa que no pueda realizar tareas de manera autónoma" (comer, lavarse los dientes, bañarse, vestirse, hablar y/o realizar actividades propuestas por los terapeutas).

"Si busco información y me hago una idea del proceso comprenderé a qué me enfrente, estaré en mejores condiciones para lidiar con ello."

"Los profesionales del Programa Trasarte me pueden ayudar a superar los obstáculos y enfrentar los desafíos personales del trasplante. Hablar con ellos puede hacerme sentir mejor."

Es importante buscar apoyo de familiares y amigos de confianza, así como conversar con las personas que conocerá en el proceso: personal de salud, pacientes y sus familiares.

Usted será el principal sostén de su hijo, él seguirá las indicaciones que usted le dé.

No pase por alto los efectos del trasplante en los hermanos; pueden haber sentimientos de celos, culpa o responsabilidad. La comunicación abierta y apropiada es excelente.

Recuerde no hacer comparaciones, no hay dos casos iguales.

trasarte
TU MÉDULA VIVE

¿QUÉ ES UN TRASPLANTE PEDIÁTRICO DE MÉDULA ÓSEA? Folleto para padres y/o cuidadores

¿Tienes preguntas?
■ LLÁMANOS ■



(601) 3282510
Ext 1239 - 1223

IDCBIS
Instituto Colombiano de Ciencias
Biotecnológicas e Innovación en Salud

HOMI
Fundación Hospital Pediatría la Esperanza

SGR
Más por todos

ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.

BOGOTÁ

¿QUÉ ES LA MÉDULA ÓSEA?

- Es un tejido líquido suave y esponjoso que se encuentra dentro de todos los huesos del esqueleto humano.
- Es la fábrica de la sangre. Se encarga de producir permanentemente los tres tipos de células que la componen: los glóbulos rojos que transportan el oxígeno hacia los tejidos, los glóbulos blancos que defienden el cuerpo de infecciones y tumores, y las plaquetas que permiten que la sangre coagule adecuadamente participando así en el control de las hemorragias.

¿QUÉ ES EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA O DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS?

- Es un proceso médico extenso que consta de muchos pasos y que busca cambiar o restaurar la médula ósea originaria.
- Este trasplante puede corregir el error biológico de la enfermedad de base que llevó a la médula ósea original a trabajar mal.
- Es una última alternativa para tratar enfermedades graves de la sangre.
- Se ampara en el hecho de que se requieren pocas de estas potentes células madre sanguíneas, también llamadas progenitores hematopoyéticos, para repoblar el nicho medular y crear una nueva médula ósea.
- Con una quimioterapia especial (se puede necesitar radioterapia) se elimina la médula ósea originaria para luego infundir células progenitoras hematopoyéticas sanas donadas, que buscarán anidarse y reproducirse rápidamente en las cavidades de los huesos, formando así una nueva médula ósea.
- Con el soporte de medicamentos y el trabajo mancomunado que hacen madres, padres, cuidadores, hermanos, el o la paciente y todos los miembros del equipo de salud, se lleva a cabo la misión del trasplante y se hace posible la recuperación.
- Se requiere un donante con una compatibilidad inmunológica especial con el receptor llamada compatibilidad HLA (es la sigla en inglés para los antígenos leucocitarios humanos). El HLA funciona como una huella genética o una cédula de identificación que le permite a las células de defensa del organismo actuar a cabalidad y no confundir lo propio con lo ajeno (identificar bacterias, por ejemplo).

PREPARACIÓN DEL DONANTE Y DEL RECEPTOR

Existen dos tipos de trasplante: alogénico cuando las células progenitoras hematopoyéticas provienen de un donante y autólogo cuando las células provienen del mismo paciente. De este modo los posibles tipos de trasplante alogénico según el donante son:



En el trasplante alogénico no relacionado, los donantes fueron un recién nacido y su mamá en el momento del parto. Previamente en una sala de parto se colectó la sangre de cordón umbilical repleta de células progenitoras hematopoyéticas, posteriormente esta sangre se procesó y congeló en espera de un receptor compatible. En este caso la compatibilidad HLA entre el donante y el receptor está entre el 50 y el 100 %. También pueden ser donantes los adultos inscritos en un registro de donantes.



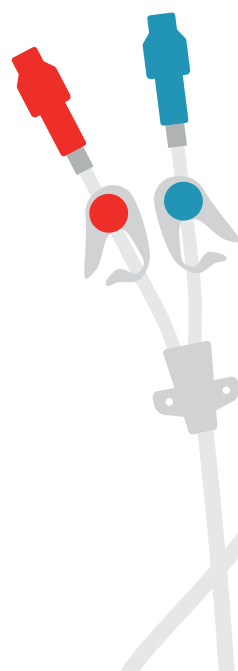
En el trasplante alogénico de familiar idéntico, el donante es un familiar que resultó 100 % HLA compatible con el paciente receptor. El donante debe asistir al hospital, de él o ella se tomarán las células progenitoras hematopoyéticas por extracción de médula ósea o por recolección de sangre periférica (aféresis).



En el trasplante alogénico haploidéntico, el donante es un familiar que resultó 50 % HLA compatible con el paciente receptor. El proceso de donación es igual al del punto anterior.

EL CATÉTER SEMI IMPLANTABLE O LÍNEA CENTRAL

- El catéter es colocado por un cirujano en un punto entre el pecho y el cuello. No dolerá porque se utiliza anestesia general.
- Este catéter evita muchos pinchazos porque permite tomar muestras de sangre desde ahí.
- Por un tiempo corto el paciente sentirá molestia, pero luego se sentirá bien. El catéter no le impedirá hacer sus actividades diarias por sí mismo. Es importante dejar que la enfermera limpie el catéter, es un procedimiento indoloro.
- El catéter estará conectado a una bomba de infusión puesta en un atril donde se cuelgan los medicamentos líquidos. Esta es la vía por la que se suministrará la quimioterapia y se infundirán las células progenitoras hematopoyéticas.



LA QUIMIOTERAPIA PARA EL TRASPLANTE (LLAMADA ACONDICIONAMIENTO)

- | Se hace para eliminar, suprimir o quitar la médula ósea originaria.
- | Se suministra una mezcla líquida a través del catéter. También es necesario tomar algunas pastillas.
- | Durante este acondicionamiento el paciente puede presentar afecciones transitorias por la quimioterapia como náuseas, mareo, vómito, debilidad, decaimiento, llagas en la boca (mucositis) o retención de líquidos (percepción de aumento de peso). Puede haber o no pérdida de cabello, de cejas o pestañas.
- | En algunos casos los pacientes dejan de comer por unos días. Entonces se utilizará alimentación líquida por el catéter (alimentación parenteral) para que no pierda mayor peso o nutrientes y continúe su proceso.
- | Pueden haber algunos cambios emocionales: decaimiento, irritabilidad, llanto fácil o baja tolerancia a la frustración.

EL DÍA CERO ES EL DÍA DE LA INFUSIÓN

- | Las células madre de la sangre se infunden por el catéter. En su recorrido por todo el cuerpo van buscando lugar en el nicho medular, al interior de todos los huesos del esqueleto.
- | El procedimiento es similar a una transfusión de sangre.
- | El paciente no irá a un quirófano, ni habrá ninguna cirugía de reemplazo porque la médula ósea es un órgano líquido disperso.
- | Pueden haber efectos repentinos leves: dolor abdominal, enrojecimiento, baja de tensión arterial y susto o miedo.
- | ¡Lo que se regala no se pide! Una vez las células ingresen al cuerpo del niño o la niña son única y exclusivamente suyas y su cuerpo las mantendrá vivas.

ANIDACIÓN Y CRECIMIENTO (RECUPERACIÓN MEDULAR)

- | Es el periodo en el que se espera que las células aniden, pelechen, injerten, peguen, florezcan. **Gracias a la paciencia se obtiene la recompensa.**
- | El médico vigilará el cuadro hemático diariamente y el paciente realizará un proyecto artístico para entrar en un estado de vigilia creativa.
- | En esta etapa la médula ósea es mínima o débil aún en sus funciones, entonces pueden presentarse infecciones, fatiga o sangrados. El equipo médico estará pendiente para tratar o mitigar estas complicaciones del trasplante.
- | A la médula ósea recién nacida se le llama injerto y puede florecer o reproducirse en modo avalancha, lo que puede producir mucho malestar y fiebre.

REGRESO A CASA

- | El injerto se convertirá en una médula ósea madura en la casa y con el retorno progresivo a la vida cotidiana.
- | El paciente continuará con controles médicos semanales, quincenales, mensuales y semestrales por un año y a largo plazo.
- | Deben cuidarse la dieta y las rutinas de aseo aprendidas en el hospital aunque estas pueden cambiar a lo largo del tiempo. Es importante solucionar dudas con el equipo médico sobre los cuidados en los controles ambulatorios.
- | El medicamento en el hogar es responsabilidad del paciente y su cuidador.
- | En caso de presentar algún síntoma inquietante, llamar a la unidad de trasplante o acercarse a urgencias.
- | Pueden haber cambios temporales en la imagen física como efecto secundario de la medicación de soporte. ¡Hablar de ello puede ayudar!

